

MESTRADO INTEGRADO

MEDICINA

# **Doença Renal Crónica - Transição de Cuidados e Oportunidades de Melhoria**

Isabel Maria Marques Correia

**M**

**2018**



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR  
UNIVERSIDADE DO PORTO

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

## Doença Renal Crónica - Transição de Cuidados e Oportunidades de Melhoria

Isabel Maria Marques Correia

Endereço de correio eletrónico: isabelmmcorreia@gmail.com

### **Orientador**

Professora Doutora Anabela Soares Rodrigues

Professor Associado Convidado com Agregação ICBAS/UP

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto

Junho 2018

# **Doença Renal Crónica - Transição de cuidados e oportunidades de melhoria**

Dissertação de Mestrado Integrado

Porto, 1 de Junho de 2018

Aluna Isabel Maria Marques Pereira

Orientadora Luísa Louisa Rodrigues

## **Agradecimentos**

Gostaria de expressar o meu agradecimento à Professora Doutora Anabela Rodrigues pela orientação deste trabalho de revisão, pelas sugestões e abordagem científica transmitidas, pela motivação e entusiasmo manifestados. Pelos desafios propostos que são, também, uma oportunidade de melhoria.

## Resumo

A doença renal crónica (DRC) é uma doença com elevado impacto clínico e socioeconómico, frequentemente associada a multimorbilidade. A melhoria dos tratamentos tem permitido um aumento da sobrevivência do doente, mas continua limitada a sua esperança de vida. No percurso de doença há um contínuo de lesão e de repercussão clínica com transições de estado e tratamento. O enfoque é frequentemente colocado na modalidade de tratamento num dado estadio, descurando-se a perspetiva de percurso do doente e estratégias de otimização da “carreira” do doente. Acresce que a gestão do doente nas transições de modalidades pode também ser vetor de melhoria dos resultados clínicos.

Mais especificamente a transição de cuidados na DRC pode ser categorizada em áreas principais: a transição de cuidados entre a idade pediátrica e a idade adulta, a transição da DRC não dependente de diálise para terapêutica dialítica *de novo*, a transição da DRC não dependente de diálise para transplante renal preemptivo, a transição entre modalidades, formatos e frequências dialíticas, a transição de terapêutica dialítica para transplante renal, a transição para terapêutica dialítica após falência do transplante e a transição de qualquer um dos estados anteriores para situação de fim de vida e cuidados paliativos.

Neste percurso identificam-se áreas que merecem revisão e investigação com vista a otimizar os resultados clínicos e viabilizar maior custo-eficiência.

Existe evidência de que a transição entre os diferentes tipos de tratamento da DRC e a transição dos cuidados da equipa da pediatria para os adultos, constituem problemas major ao longo da vida do doente com DRC. Relativamente à transição terapêutica, não há uma opção ideal de transição de cuidados que se adegue a todos os doentes com DRC estadio 5. Existe risco de mortalidade precoce no período de indução de diálise, particularmente de idosos em regimes de diálise extracorporeal. A dúvida permanece na tomada de decisão sobre o momento ideal para estabelecer a transição para a terapêutica de substituição renal (TSR) e no tipo mais adequado de TSR (ou a melhor modalidade, formato, frequência, preparação de acesso vascular ou cateter peritoneal, se considerada a diálise).

O transplante renal é considerado a TSR ótima, pela melhoria da qualidade de vida e benefício na sobrevivência, quando comparada à terapêutica dialítica. No entanto, a falência do transplante ou os efeitos laterais da imunossupressão são ameaças a considerar, que podem redirecionar estes doentes para diálise. Por outro lado, o início do tratamento com diálise impõe novos desafios, como a alteração do estilo de vida, e envolve uma reavaliação da identidade do doente. Este processo de reavaliação repete-se sempre que há transição de tratamentos na trajetória destes doentes. De igual modo, há alguma incerteza sobre o impacto das condições, parâmetros e eventos clínicos

pré-transição, na fase que se segue ao estabelecimento da TSR. Também os cuidados de fim de vida e a tomada de decisão entre iniciar TSR ou manter tratamento conservador da DRC são um desafio no seguimento do doente muito idoso.

O objetivo desta revisão bibliográfica é a sistematização do conhecimento existente acerca das diversas estratégias de transição no percurso da DRC, de modo a adequar a decisão terapêutica, em cada caso particular, a uma melhor eficácia e prevenção de complicações. O objetivo último é identificar medidas de melhoria nos cuidados do doente, mais abrangente e oportuna do que a focalização limitada no tratamento da doença.

**Palavras-chave:** Doença renal crónica; Terapêutica de substituição renal; hemodiálise; diálise peritoneal; Transplantação renal; Tratamento conservador; Qualidade de vida; Transição para os cuidados de adultos; Transição de cuidados; Continuidade de cuidados.

## Abstract

Chronic kidney disease (CKD) is a disease with a high clinical and socioeconomic impact, often associated with multimorbidity. The improvement of treatments has allowed an increase in patient survival, but their life expectancy remains limited. In the disease course there is a *continuum* of lesion and clinical repercussion with state and treatment transitions. The focus is often placed on treatment modality at a given stage, disregarding the patient's course perspective and patient's "career" optimization strategies. In addition, patient management in transitions of modalities can also be a vector for improving clinical outcomes.

More specifically, the transition of care in CKD can be categorized into main areas: the transition of care between the paediatric age and adulthood, the transition from non-dialysis-dependent CKD to *de novo* dialysis therapy, the transition from non-dialysis-dependent CKD to preemptive renal transplantation, the transition between modalities, formats and dialytic frequencies, the transition from dialytic therapy to renal transplantation, the transition to dialysis therapy after transplant failure and the transition from any of the previous states to end-of-life and palliative care.

This course identifies areas that deserve review and research in order to optimize clinical outcomes and achieve greater cost-efficiency.

There is evidence that the transition between different types of CKD treatment and the transition of care from paediatric to adult team are major problems throughout the life of a CKD patient. Regarding the therapeutic transition, there is no ideal choice of transition of care that fits all patients with stage 5 CKD. There is a risk of early mortality in the induction period of dialysis, particularly of the elderly in extracorporeal dialysis regimens. Doubt remains in decision-making about the ideal timing to establish the transition to renal replacement therapy (RRT) and the most appropriate type of RRT (or the best modality, format, frequency, preparation of vascular access or peritoneal catheter if dialysis is considered).

Renal transplantation is considered the optimal RRT, as it improves the quality of life and survival benefit when compared to dialysis therapy. However, transplant failure or the side effects of immunosuppression are threats to consider, which may redirect these patients back to dialysis. On the other hand, initiating dialysis treatment poses new challenges, such as lifestyle changes, and involves a re-evaluation of the patient's identity. This re-evaluation process is repeated whenever there is a transition of treatments in these patients' trajectory. Similarly, there is some uncertainty about the impact of pre-transition conditions, parameters and clinical events, in the phase following the establishment of RRT. Also, end-of-life care and decision-making between initiating RRT or maintaining conservative treatment of CKD are a challenge in the very old patient's follow-up.

The purpose of this literature review is to systematize existing knowledge about the various

transition strategies in the course of CKD, in order to adapt the therapeutic decision, in each particular case, to a better efficacy and prevention of complications. The ultimate goal is to identify measures of improvement in patient care which is more comprehensive and appropriate than the limited focus on the treatment of the disease.

**Keywords** (MeSH terms): Renal insufficiency, chronic; Kidney failure, chronic; Renal replacement therapy; Renal dialysis; Peritoneal dialysis; Kidney transplantation; Conservative treatment; Quality of life; Transition to adult care; Transitional care; Continuity of patient care.



## Lista de Abreviaturas

CAKUT – *Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract*

CVC – Cateter venoso central

DOPPS – *Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study*

DP – Diálise peritoneal

DRC – Doença renal crónica

EUA – Estados Unidos da América

FAV – Fístula arteriovenosa

FRR – Função renal residual

HD – Hemodiálise

HTA – Hipertensão arterial

IPNA – *International Pediatric Nephrology Association*

ISN – *International Society of Nephrology*

KDIGO – *Kidney Disease Improving Global Outcomes*

KDOQI – *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*

KDQOL-SF – *Kidney Disease Quality of Life - Short Form*

LRA – Lesão renal aguda

NKF – *National Kidney Foundation*

PA – Pressão arterial

PAM – Pressão arterial média

PTH – Hormona paratiroide ou paratormona

TC – Tratamento conservador

TFG – Taxa de filtração glomerular

TFGe – Taxa de filtração glomerular estimada

TSR – Terapêutica de substituição renal

USRDS – *United States Renal Data System*

## Índice

Agradecimentos .....	i
Resumo.....	ii
Abstract .....	iv
Lista de Abreviaturas.....	vi
Lista de Tabelas .....	viii
Lista de Figuras.....	ix
Metodologia .....	1
A Doença Renal Crónica e Opções de Tratamento de Substituição Renal.....	2
Transição dos Cuidados Pediátricos para os Cuidados de Adultos .....	5
Transição do Tratamento Conservador para Transplante Preemptivo.....	7
Transição do Tratamento Conservador para Diálise <i>de Novo</i> .....	9
Transição entre Diferentes Modalidades Dialíticas .....	12
Transição da Diálise para Transplante Renal .....	15
Transição para Diálise após Falência do Transplante.....	17
Transição para a Situação de Fim de Vida e Cuidados Paliativos.....	20
Propostas de Melhoria na Gestão das Transições .....	23
Conclusão .....	26
Apêndice.....	27
Bibliografia .....	30

## Lista de Tabelas

Tabela I - Problemas na fase de transição dos cuidados pediátricos para os cuidados de adultos.	27
Tabela II - Problemas na fase de transição do tratamento conservador para transplante preemptivo.....	27
Tabela III - Problemas na fase de transição do tratamento conservador para diálise de novo.....	27
Tabela IV - Problemas na fase de transição entre diferentes modalidades dialíticas .....	28
Tabela V - Problemas na fase de transição da diálise para transplante renal .....	28
Tabela VI - Problemas na fase de transição para diálise após falência do transplante .....	28
Tabela VII - Problemas na fase de transição para situação de fim de vida e cuidados paliativos ...	29

## **Lista de Figuras**

Figura 1 - Transição de cuidados na DRC e exemplos de desafios impostos por cada transição. .... 3

## **Metodologia**

A pesquisa bibliográfica, da qual resultou a bibliografia utilizada neste trabalho, foi realizada na base de dados da Medline - *PubMed* relativa a artigos publicados desde 01/01/2007 a 01/04/2018, utilizando as palavras-chave desta revisão, na língua inglesa. Dos artigos encontrados, a seleção foi feita após leitura do título e resumo. Pela sua relevância, foram também consultados alguns artigos referenciados na bibliografia inicialmente obtida.

## A Doença Renal Crónica e Opções de Tratamento de Substituição Renal

A definição e classificação da doença renal crónica (DRC) foram estabelecidas em 2002 pela *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* (KDOQI) da *National Kidney Foundation* (NKF) <sup>[1]</sup>, sendo subsequentemente alteradas pela *Kidney Disease Improving Global Outcomes* (KDIGO) <sup>[2]</sup>. As orientações clínicas <sup>[2]</sup> definem DRC como anomalias da estrutura ou função do rim, presentes há mais de 3 meses e com implicações para a saúde. Esta definição implica presença de marcadores de lesão renal (albuminúria  $\geq 30\text{mg}/\text{dia}$  ou equivalente) e/ou taxa de filtração glomerular (TFG)  $<60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$  <sup>[2]</sup>. A classificação da DRC com base na causa, categoria da TFG (G1-G5) e de albuminúria (A1-A3), permite estratificar o risco de progressão e de complicações da DRC, o que é fundamental para decidir os tratamentos adequados, frequência da vigilância clínica e educação do doente <sup>[2]</sup>. A diabetes é, globalmente, a principal causa de DRC nos adultos <sup>[3]</sup>. As complicações da DRC incluem desequilíbrios hidroeletrólíticos e ácido-base, hipertensão (HTA), anemia, doença óssea, doença cardiovascular, declínio cognitivo e sintomas urémicos, com consequente aumento da morbilidade, mortalidade cardiovascular e por todas as causas e diminuição da qualidade de vida <sup>[3,4]</sup>.

A progressão da DRC traduz-se num declínio na categoria de TFG, sendo que uma progressão rápida da TFG estimada (TFGe) é definida como um declínio sustentado superior a  $5\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2/\text{ano}$  <sup>[2]</sup>. A progressão da doença pode não ter um declínio linear constante, apresentando uma trajetória heterogénea <sup>[5]</sup>. As trajetórias da TFGe são preditores independentes de DRC estadio avançado, tendo implicações clínicas na decisão sobre o tratamento e preparação da terapêutica de substituição renal (TSR) <sup>[5,6]</sup>.

A TSR em contexto de DRC estadio 5 engloba transplante renal, hemodiálise (HD) e diálise peritoneal (DP) <sup>[7]</sup>. Ao atingirem o estadio 4 da DRC, os doentes devem debater com o nefrologista as opções de TSR, pela necessidade da sua preparação atempada <sup>[7]</sup>. Reconhece-se existir um risco de morte superior nos primeiros 3-6 meses após início da TSR, seja diálise ou transplante <sup>[8]</sup>.

O transplante renal permite maior sobrevida e melhor qualidade de vida relativamente à diálise crónica, sendo preferível, sobretudo de forma preemptiva <sup>[7]</sup>. Segundo as orientações clínicas <sup>[2]</sup>, o transplante preemptivo deve ser considerado quando é atingida uma  $\text{TFG} < 20\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$  e há evidência de DRC progressiva e irreversível nos últimos 6-12 meses.

As orientações clínicas <sup>[2]</sup> sugerem que a diálise deva ser iniciada na presença de sinais ou sintomas atribuíveis a falência renal, incapacidade de controlo do volume e pressão arterial (PA), deterioração progressiva do estado nutricional refratária a intervenção dietética ou comprometimento cognitivo. Estas manifestações ocorrem frequentemente numa TFG entre os  $5\text{--}10\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$  <sup>[2]</sup>, no entanto, a decisão de iniciar diálise não deve depender de um valor

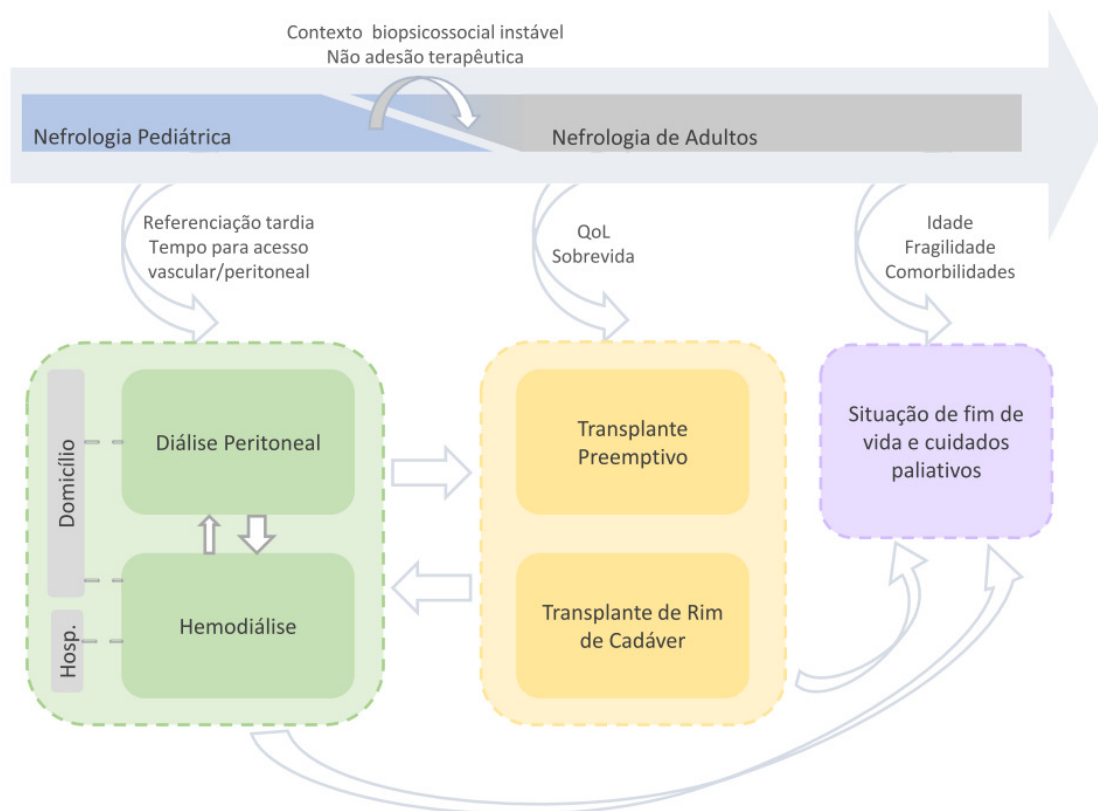
numérico isolado <sup>[9]</sup>.

Doentes que optem por HD precisam de um acesso vascular, sendo a fístula arteriovenosa (FAV) preferível à prótese e ao cateter venoso central (CVC), pelas menores taxas de infeção, trombose e intervenções para manutenção da patência vascular <sup>[7]</sup>. A HD convencional implica a realização de, pelo menos, 3 sessões semanais com cerca de 4 horas cada <sup>[7]</sup>. O benefício associado à realização de sessões mais longas ou frequentes tem originado maior interesse na HD noturna num centro ou no domicílio <sup>[7]</sup>.

A DP é uma boa opção para doentes adultos motivados, capazes de autocuidado domiciliário e com apoio disponível e também na idade pediátrica <sup>[7]</sup>. Esta modalidade confere maior autonomia ao doente, permite diálise diária, implica menos restrições dietéticas e de fluidos e preserva a função renal residual (FRR) <sup>[7]</sup>. A DP inclui a DP automática (vários ciclos noturnos) e a DP contínua ambulatorial (várias trocas durante o dia) <sup>[10]</sup>.

O tratamento conservador (TC) deve ser uma opção para doentes idosos e esta decisão deve ser implementada com apoio de um programa abrangente <sup>[2]</sup>.

Na trajetória de tratamento (figura 1), as mudanças de terapêutica são comuns <sup>[13]</sup> e devem ser antecipadas <sup>[11,13]</sup> porque os períodos de transição estão associados a um estado de maior vulnerabilidade do doente, a uma taxa muito elevada de eventos adversos e à tomada de decisões críticas <sup>[14]</sup>.



**Figura 1 - Transição de cuidados na DRC e exemplos de desafios impostos por cada transição.** QoL - qualidade de vida; TSR - terapêutica de substituição renal; Hosp. - hospital.

Em doentes com DRC estadio avançado, a fragmentação de cuidados, acessos vasculares desaconselhados, ausência de foco na gestão de comorbilidades e ausência de cuidados preventivos são obstáculos que condicionam maus resultados clínicos e maiores custos <sup>[15]</sup>. São frequentes episódios de iatrogenia conducentes a lesão renal aguda (LRA), hospitalização, situações de crise com perda de capacidades funcionais. A implementação de um programa de gestão de cuidados visa a melhoria dos resultados com contenção de custos <sup>[15]</sup>, com benefícios na progressão da DRC, risco de falência renal e qualidade de vida <sup>[16]</sup>. Nestes programas é fundamental haver colaboração multidisciplinar entre médicos de diferentes especialidades e outros prestadores de cuidados <sup>[15]</sup>. O nefrologista tem uma participação ativa e um papel de liderança, garantindo a prestação coordenada dos cuidados necessários <sup>[15]</sup>. O enfermeiro tem uma função essencial no plano de integração de cuidados através de uma vigilância adequada e como centralizador de cuidados entre os diferentes médicos, outros profissionais de saúde e o doente <sup>[15]</sup>.

Um plano de gestão equacionado em fases de DRC estadio 3-4 e/ou numa consulta específica de baixa depuração em interação com o médico assistente de MGF é um exemplo de uma medida de otimização dos cuidados de transição. Este plano deve integrar a sinalização de situações de risco clínico e social e atempado encaminhamento para elementos de equipa multidisciplinar, nefroproteção sistemática (antecipação de risco clínico, educação de doente e família, evicção de redundância medicamentosa e efeitos adversos, evicção de nefrotóxicos, evicção de punção de acessos vasculares no membro não dominante para preservação de património vascular previsivelmente necessário no futuro da carreira do doente). É ainda importante que do plano faça parte a eficiente comunicação pós-alta hospitalar com melhoria de cuidados de reabilitação, o uso de meios de contacto não presencial para complementar suporte aos doentes e família na fase pós-hospitalização, avaliação de valores e expectativas do doente e da família em relação à doença e respetivas modalidades de tratamento, a avaliação de fragilidades e comorbilidades com impacto prognóstico que impliquem limitada esperança de vida / qualidade de vida sob tratamento dialítico e equação de tratamento de suporte não dialítico, a otimização de medidas de tratamento paliativo quando indicado.

De momento, o constrangimento financeiro do país tem limitado esta intervenção, no entanto uma visão de longo alcance poderá evidenciar que o investimento nesta fase de transição crítica pode fazer poupar custos relativos à inexistência deste mesmo processo de gestão.



## Transição dos Cuidados Pediátricos para os Cuidados de Adultos

A transição dos serviços pediátricos para os de adultos corresponde a um período de grande ansiedade para os jovens doentes e seus pais <sup>[17]</sup>. Apesar de adolescentes e jovens adultos com DRC estadio avançado terem uma sobrevida a 10 anos superior à de adultos mais velhos, a transição naquela faixa etária está associada a resultados desfavoráveis, com dificuldades na autogestão da doença, diminuição da adesão terapêutica e aumento de internamentos evitáveis <sup>[17-19]</sup>. Segundo o estudo de Samuel et al. <sup>[20]</sup>, ocorre um pico de internamentos evitáveis entre os 3 e 4 anos após a transferência, enquanto que em jovens exclusivamente tratados em serviços de adultos, os internamentos aumentam com a idade. Nos adolescentes e jovens adultos transplantados renais, nos quais se verificam os piores resultados a longo prazo comparativamente aos outros grupos etários, há ainda o risco de rejeição aguda, perda ou disfunção crónica do enxerto por má *compliance* à imunossupressão <sup>[17,21]</sup>, que é independente da idade do transplante <sup>[22]</sup>. A não adesão ao tratamento médico é a principal causa de perda de enxerto em adolescentes, por falha de compreensão e de reconhecimento das consequências <sup>[22-24]</sup>. O comprometimento e atraso no desenvolvimento cognitivo associado à DRC, apesar de aparentemente subtil, pode ser uma contribuição importante para esta fraca adesão <sup>[22]</sup>.

Estes resultados desfavoráveis não estão só relacionados com a transição de cuidados, mas são sobretudo reflexo do contexto biopsicossocial instável deste grupo etário <sup>[17]</sup>, entre os 14-24 anos, ainda em processo de desenvolvimento e maturação cerebral <sup>[17,21,25]</sup>. Esta faixa etária corresponde a uma fase de aumento dos comportamentos de risco <sup>[19]</sup>. Os doentes transferidos numa idade superior parecem ter melhores resultados do que aqueles transferidos com idade mais jovem <sup>[22,24]</sup>. O estudo de Akchurin et al. <sup>[24]</sup> comparou a adesão a imunossupressores em adolescentes submetidos e não submetidos a transição para o serviço de adultos de um mesmo centro de transplantação e não houve diferença significativa entre os grupos, o que os autores relacionam com a atual maior consciencialização dos problemas associados a esta transição de cuidados. O risco de não adesão relacionada com a idade é, aqui, interpretado como um fator possivelmente mais importante <sup>[24]</sup>.

Esta transição de cuidados implica que o doente fique progressivamente mais preparado para assumir a responsabilidade sobre a gestão da DRC <sup>[17,19,25]</sup>, com diversas medicações, procedimentos e requisitos nutricionais <sup>[21]</sup>. Neste contexto, doentes em HD num centro parecem ter pior desempenho na autogestão da doença face àqueles em modalidades dialíticas no domicílio <sup>[21]</sup>.

Geralmente, uma unidade pediátrica é multidisciplinar, conta com apoio psicossocial, engloba menos doentes, está mais orientada para a família, considera aspetos do crescimento e desenvolvimento, para além de ter mais experiência em anomalias congénitas do rim e trato

urinário (CAKUT) e outras nefropatias que mais frequentemente estão na origem da DRC da criança e adolescente <sup>[21,26,27]</sup>. O acompanhamento pelos cuidados de adultos, por vezes conta com menos apoio nas suas equipas, é mais individualizado <sup>[26]</sup> e pressupõe uma maior autonomia do doente, que a faixa etária pediátrica ainda não tem, pouco tempo antes da transferência <sup>[17]</sup>.

Um programa de transição, entre os cuidados pediátricos e os de adultos, consiste num processo bem estruturado, que envolve uma equipa multidisciplinar da qual fazem parte o nefrologista pediátrico e o nefrologista de adultos, e que conduz a uma melhoria dos resultados a longo prazo <sup>[17]</sup>. A existência de uma equipa de transição bem definida e a presença de um ou dois coordenadores destes processos (incluindo no serviço de adultos), podem ajudar a atingir melhores resultados <sup>[21]</sup>. Os processos devem focar-se no doente e na sua família <sup>[21]</sup>. Anualmente, os médicos devem aferir a aptidão para a transição e as capacidades de autogestão dos seus doentes e, sempre que necessário implementar intervenções, centradas no doente em questão, que incluam os domínios da nutrição, PA, resultados laboratoriais e gestão de fármacos <sup>[21]</sup>. É desejável que os programas de transição de cuidados e de preparação para a autogestão comecem precocemente e continuem ainda nos serviços de saúde de adultos <sup>[21]</sup>. O acesso a estruturas de apoio entre pares é importante na preparação <sup>[21,25]</sup> e, sobretudo, após a transferência para uma unidade de adultos <sup>[20]</sup>. Segundo o estudo de Perry et al. <sup>[28]</sup>, de uma pequena amostra de adolescentes com DRC, estes mostraram-se muito interessados em utilizar uma plataforma *online* para encontrar e comunicar com os pares e seus mentores.

As recomendações clínicas da *International Society of Nephrology* (ISN) e *International Pediatric Nephrology Association* (IPNA) <sup>[25]</sup> defendem iniciar o planeamento da transição precocemente, com envolvimento do doente e da família, enaltecem a importância da existência de um profissional de saúde que supervisione o planeamento a longo prazo e coordene os restantes profissionais da equipa, e preconizam que a transferência deva ser individualizada e mutuamente aceite, devendo ocorrer num período de estabilidade (após finalização do ano escolar), em que haja comunicação plena entre a equipa pediátrica e de adultos <sup>[17,25]</sup>. Uma clínica de transição, onde o jovem fosse seguido conjuntamente por um nefrologista pediátrico e um nefrologista de adultos algum tempo antes da transferência, é vista como um método ideal de transição <sup>[25]</sup>.

Conclui-se que uma das principais medidas para otimização da transição seria que o nefrologista pediátrico pudesse individualizar o *timing* da transição, não em função de uma idade cronológica, mas de uma idade mental do doente. Adicionalmente, entender a transição, não como um momento, mas como um processo que mereceria, por exemplo, que o líder clínico desse processo pudesse acompanhar o doente na consulta de adultos, até estar otimizada a aquisição de competências do doente nesta fase de autodeterminação.

## Transição do Tratamento Conservador para Transplante Preemptivo

O transplante renal é considerado a melhor TSR em doentes elegíveis e é responsável por uma melhoria da qualidade de vida comparativamente à diálise <sup>[16,29,30]</sup>. Um doente transplantado renal tem maior esperança de vida, sente-se melhor, tem mais capacidade de continuar a trabalhar e tem menor probabilidade de hospitalizações <sup>[16]</sup>. O transplante de dador vivo tem melhores resultados, podendo ser programado e ser mais célere do que o transplante de cadáver <sup>[16]</sup>. O transplante renal é também o tratamento mais custo-efetivo, embora a maioria dos gastos em saúde, na TSR, se dirijam para a diálise, pela limitação de órgãos disponíveis <sup>[12]</sup>.

A preparação para o transplante renal é melhor conseguida quando há uma progressão clinicamente controlada entre os estadios 4 e 5 da DRC <sup>[9]</sup>. Apesar disto, muitos doentes atingem a DRC estadio avançado sem a preparação desejável <sup>[9]</sup>.

O transplante preemptivo é a estratégia de TSR preferida e evita a passagem pela terapêutica dialítica, o que vem ao encontro do reconhecimento atual de que a redução do período de diálise apresenta vantagens na qualidade de vida, resultados clínicos e custos em saúde <sup>[29]</sup>. Os doentes podem vivenciar o transplante renal de modo muito diferente, consoante tenham atravessado um período de diálise prévio ou tenham sido submetidos a cirurgia ainda com rim funcionante <sup>[29]</sup>. Concretizando, os doentes submetidos a transplante preemptivo podem não ter a noção dos benefícios do transplante face à diálise, o que pode ter consequências na *compliance* e na sobrevida do enxerto, e podem ainda atravessar o sofrimento decorrente do transplante, quer pela cirurgia, quer pela terapêutica imunossupressora <sup>[29]</sup>. Comparativamente aos doentes com um período de diálise antes do transplante, é mais provável que aqueles submetidos a transplante preemptivo tenham a perceção de uma pior qualidade de vida após o transplante e maior dificuldade de adaptação à sua nova condição, apesar de, geralmente, terem um melhor nível de saúde física <sup>[29]</sup>. A valorização do transplante renal pode ser muito variável, também entre doentes que o realizaram preemptivamente, havendo descrições de doentes que o consideraram responsável por uma deterioração do seu bem-estar <sup>[29]</sup>. A perceção que o doente tem do impacto desta estratégia de TSR pode ser o resultado da variabilidade global da prática do transplante preemptivo e é uma informação importante, já que pode ter como consequência a alteração da sobrevida do enxerto e do doente <sup>[29]</sup>.

Atualmente, apenas 2,6% dos doentes recebem transplante renal preemptivo <sup>[16]</sup>. Apesar disso, o transplante preemptivo tem menor custo, está associado a maior sobrevida do enxerto e menor taxa de rejeição aguda de órgão, o que confere ao doente uma vantagem de sobrevivência em comparação com o transplante após período prévio de diálise <sup>[16]</sup>. Face a esta discrepância, a participação num programa educativo coordenado capaz de debater com o doente e família todas

a opções adequadas de TSR, não se focando apenas nas terapêuticas dialíticas, é importante para aumentar a taxa de adesão ao transplante preemptivo <sup>[16]</sup>. Nesta fase, os doentes devem ser bem esclarecidos sobre as possíveis consequências, dificuldades e complicações associadas ao transplante <sup>[29]</sup>. Após a opção pelo transplante preemptivo, é ainda essencial que também haja programas educativos e apoio psicológico adaptados aos doentes, que tenham como objetivo a prevenção da falência prematura do transplante, decorrente da falta de *compliance* de doentes insuficientemente preparados para a estratégia de transplantação renal <sup>[29]</sup>.

Nesta fase, são medidas oportunas de otimização da gestão de transição, a promoção do transplante de dador vivo, a valorização social da doação de órgão e proteção do dador, a informação reiterada das vantagens e compromissos do doente na transplantação renal, a promoção da *compliance*, educação para a nefroproteção e a prevenção da DRC no enxerto.

## Transição do Tratamento Conservador para Diálise *de Novo*

As modalidades existentes de TSR implicam que o médico juntamente com o doente elejam a opção mais adequada, segundo um processo de decisão informado e partilhado <sup>[12]</sup>.

O momento e organização do início da terapêutica dialítica são exemplificativos da problemática da transição entre diferentes fases de tratamento da DRC <sup>[31]</sup>. O início de diálise *de novo*, previamente preparada e planeada, está associada a melhores resultados, a curto e longo prazo <sup>[32]</sup>. Contudo, o início da diálise é com frequência um início não programado, caro e complicado, com acessos vasculares temporários e, por vezes, sem a possibilidade de proporcionar ao doente a sua modalidade de escolha ou o local de eleição (quando aplicável) <sup>[31]</sup>. O facto do processo de criação do acesso da diálise ser poucas vezes o ideal, tem como consequências a deterioração da qualidade de cuidados e o aumento do seu custo <sup>[16]</sup>.

Quando são feitos estudos sobre a opinião dos doentes, estes revelam que até 30% optariam por DP <sup>[12]</sup>. Mais especificamente, a participação em alguns programas educativos sobre diálise resulta numa maior probabilidade de tratamento por DP, menor probabilidade de HD com cateter e menor mortalidade nos primeiros 90 dias após a instituição da terapêutica dialítica <sup>[16]</sup>.

A DP é uma modalidade escolhida, com alguma frequência, no início da TSR <sup>[11]</sup> e tem mostrado recente melhoria nos resultados, devendo ser disponibilizada aos doentes com capacidade de executar o procedimento <sup>[9]</sup>. Quando comparada com HD realizada num centro, a DP como modalidade inicial de TSR, está associada a preservação da FRR, melhor sobrevivência nos primeiros um a dois anos, é mais custo-efetiva e permite maior autonomia aos doentes <sup>[33]</sup>. Existe, por isso, um esforço para aumentar a utilização desta modalidade <sup>[33]</sup>.

Doentes que tenham recebido educação abrangente sobre a DRC, com a antecedência que lhes permita aceitar o seu futuro com falência renal, optam por DP ou HD no domicílio <sup>[9,34]</sup>. Zhang et al. <sup>[34]</sup> estudaram uma amostra de doentes com DRC que iniciaram diálise *de novo*, tendo verificado que 61% dos doentes que iniciaram diálise escolheram uma modalidade de diálise no domicílio (HD ou DP). De entre aqueles que não tomaram esta opção, os principais motivos que se interpuseram foram o desinteresse por parte dos doentes e suas famílias e a falta de apoio social, real ou percebida <sup>[34]</sup>. Este estudo também identificou alguns fatores associados à escolha de HD no domicílio, como a idade mais jovem, conservação de emprego e ausência de barreira linguística, confirmando resultados de outros autores <sup>[34]</sup>. De facto, a diálise no domicílio é uma TSR custo-efetiva, associada a melhor qualidade de vida face à HD num centro, exigindo, contudo, a capacidade do doente para realizar a própria diálise <sup>[34]</sup>. Os doentes que realizam diálise no domicílio estão mais satisfeitos com a terapêutica dialítica e têm mais independência, já que não têm de permanecer várias horas por semana num centro de diálise <sup>[16]</sup>.

A adequada preparação do doente com DRC é fundamental, independentemente da modalidade dialítica de opção quando atinge DRC estadio avançado <sup>[9]</sup>. A opção pela HD tem como desafios os vários tratamentos semanais, os sintomas urémicos residuais, as complicações das comorbilidades, do acesso vascular e uma esperança de vida diminuída <sup>[35]</sup>. O início de HD é não programado em até 50% dos doentes, sobretudo devido à referenciação ou diagnóstico tardio <sup>[36]</sup>. Esta preparação insuficiente origina uma baixa frequência de construção de FAV, aumentando a HD com recurso a CVC, o que resulta num aumento de infeções associadas ao cateter, hospitalizações, morbilidade, mortalidade e maiores custos <sup>[9,16,31,36]</sup>. Outro efeito negativo posterior é o menor número de doentes a iniciar DP <sup>[9]</sup>. Perante esta situação, Fluck <sup>[32]</sup> defende a utilização da DP contínua ambulatoria como terapêutica dialítica inicial e transitória, no contexto de início não planeado da diálise. No caso de opção por HD, a DP funcionaria como opção de recurso durante a maturação da FAV, o que, por outro lado, iria implicar a colocação aguda de cateter peritoneal (o que, por si, pode constituir um obstáculo em alguns centros) <sup>[31,32]</sup>. É possível a colocação de cateter peritoneal com rapidez e taxas de segurança iniciais comparáveis às dos CVC temporários <sup>[32]</sup>, com menor risco de bacteriemias e sepsis, bem como menor risco de instabilidade hemodinâmica associada a técnica dialítica extracorporeal. Por outro lado, Johnson et al. <sup>[16]</sup> referem que a questão do acesso no início da HD pode ser obviada através da coordenação de cuidados, apontando, com esta estratégia, frequências muito superiores de doentes a iniciar HD com FAV. Tem sido demonstrado que a coordenação de cuidados na pré-diálise aumentou o uso de acesso vascular cirúrgico na HD, melhorou os parâmetros do metabolismo fosfocálcico no início da diálise e reduziu a morbilidade e mortalidade após o início da mesma <sup>[37]</sup>. Hanks et al. <sup>[36]</sup> referem que, com o início não programado da HD, o tempo existente não é suficiente para o adequado cuidado multidisciplinar na pré-diálise, a que se associa a um aumento da escolha de modalidades de TSR que conferem mais independência ao doente. Estes autores realizaram um estudo em que um grupo de doentes com início subótimo de HD foi sujeito ao cuidado de uma equipa, à qual foi adicionada uma enfermeira capaz de educar os doentes, com vista a agilizar uma eventual transição subsequente para uma modalidade de TSR mais autónoma (DP, HD no domicílio ou transplante renal de dador vivo) <sup>[36]</sup>. Os autores verificaram que a inclusão deste novo elemento na equipa de cuidados facilitou a referida transição naquele grupo de doentes, propondo esta abordagem naquelas situações <sup>[36]</sup>.

Nos Estados Unidos da América (EUA), mais de 115 mil doentes por ano com DRC iniciam terapêutica dialítica de manutenção, sendo que a taxa de mortalidade da DRC estadio 5 é superior a 20% no primeiro ano <sup>[38]</sup>. É conhecida uma associação entre o momento de início da terapêutica dialítica e resultados adversos, no entanto, sabe-se menos sobre o impacto das condições que motivam o início da diálise <sup>[14]</sup>.

Rivara et al. <sup>[38]</sup> verificaram que os doentes que iniciaram terapêutica dialítica (maioritariamente HD

face a DP) por sobrecarga de volume ou HTA apresentaram um risco aumentado de mortalidade, comparativamente com os doentes que iniciaram diálise por qualquer outro motivo <sup>[14,38]</sup>. O risco foi igual entre doentes que iniciaram diálise por sintomas urémicos e aqueles que o fizeram por evidência laboratorial de declínio da função renal <sup>[14,38]</sup>, traduzindo uma boa correlação clínico-laboratorial. A sobrecarga de volume, prévia ou numa fase precoce após o início de TSR, pode ser vista como um marcador de declínio abrupto da FRR, ou como um preditor de mortalidade precoce após início de terapêutica dialítica <sup>[38]</sup>. Estes resultados clínicos adversos podem justificar-se pelo desenvolvimento de comorbilidades consequentes à sobrecarga de volume, como manifestação de insuficiência cardíaca, aterogénese acelerada, predisposição a arritmias ou risco aumentado de infeção <sup>[38]</sup>.

O estudo de Hsu et al. <sup>[39]</sup> chegou a conclusões concordantes com este último, ao verificar que os eventos relacionados com falência cardíaca nos últimos 3 meses antes do início de HD são mais comuns entre doentes que tenham tido um declínio abrupto da função renal (diminuição da TFG  $\geq 30\text{ml/min/1,73m}^2$ ) <sup>[14,39]</sup>. Neste grupo de doentes o risco de morte é 3 vezes superior quando comparado com um declínio gradual da função <sup>[14,39]</sup>. Assume, assim, relevância clínica, a investigação do prognóstico de acordo com diferentes trajetórias de TFG, indo além dos atuais critérios de TFG pontual e proteinúria. Adicionalmente, a redução da mortalidade total, da mortalidade cardiovascular e da mortalidade precoce são, por isso, fundamentais em doentes nesta fase de transição <sup>[14]</sup>.

Segundo Ku et al. <sup>[40]</sup>, o controlo rigoroso da PA em doentes com DRC está associado a menor risco de morte, apesar de não diminuir o risco de falência renal. Mais concretamente, doentes com PA alvo mais baixas ( $\text{PAM} \leq 92\text{-}98\text{mmHg}$ ) têm menos doença cardiovascular no início da HD, o que pode justificar o melhor resultado na mortalidade <sup>[14,40]</sup>. No entanto, de acordo com a idade e a morbilidade associada, os objetivos tensionais devem ser individualizados, uma vez que se observa uma curva em U na relação entre valores tensionais e mortalidade nos doentes hemodialisados. Valores de PA mais baixos podem indicar desnutrição, inflamação e/ou doença cardíaca mais severa, mas a redução inapropriada dos valores tensionais pode também acarretar maior risco de eventos cardiovasculares isquémicos e perda mais rápida de FRR.

Além da PA, outros fatores de risco cardiovascular reproduzem este exemplo de epidemiologia reversa, a exigir um plano de gestão individualizado e investigação de fatores preditores de mortalidade na fase de transição.

## Transição entre Diferentes Modalidades Dialíticas

Os doentes frequentemente transitam de modalidade de TSR, mas os estudos usualmente focalizam-se nos resultados da modalidade, em vez de estudar qual o melhor percurso dos doentes, qual a melhor transição, conferidora de maior sobrevida e menor comorbilidade na carreira do doente, qual o melhor processo de transição.

São mais frequentes as transições de doentes de DP para HD, pelo facto de a técnica depender de um acesso singular (1 cateter peritoneal, 1 peritoneu) e da capacidade do doente (na ausência de DP assistida por um ajudante). Por outro lado, o doente transita menos de HD para DP porque vai sendo usado o património vascular com múltiplos procedimentos e, na ausência de capacidade, a técnica mantém-se, assistida em centro de HD. Esta realidade não significa menoridade da DP, nem lhe retira vantagens na carreira do doente, pois uma transição eletiva e adequada não diminui a sobrevivência do doente <sup>[41,42]</sup>. Os doentes que mudam adequadamente de modalidade têm a oportunidade de beneficiar, a seu tempo, das vantagens de cada uma das modalidades. Ao invés, a permanência na modalidade pode associar-se a menor sobrevivência do doente. Além disso, os resultados clínicos devem ser outros, para além da sobrevivência, valorizando a preservação da FRR, a preservação do capital vascular para vida futura, a melhor reabilitação e autodeterminação. Anualmente, pelo menos 10% dos doentes em DP transitam para HD por várias razões, como infeções de repetição, inadequação da diálise por perda da FRR ou deterioração da função da membrana peritoneal <sup>[43]</sup>. Segundo o Registo Italiano de DP, quase 40% ocorre por infeção peritoneal e apenas 12% são por opção do doente <sup>[32,43]</sup>. A falência da DP pode ocorrer no contexto de perda emergente da DP, falência da modalidade ou incapacidade do doente de continuar a técnica de DP <sup>[32]</sup>. A transição entre DP e HD deve ser antecipada e planeada, visto que o início não planeado de HD, que é frequente, está associado a risco aumentado de morte <sup>[44]</sup>. É importante que estes doentes já tenham uma FAV madura, dados os seus conhecidos benefícios face a outros tipos de acesso vascular <sup>[43]</sup>. A transição entre DP e HD pode ser muito conturbada, sobretudo quando há falência da DP, o que pode ocorrer num doente com uma infeção ou complicações cardiovasculares <sup>[31]</sup>. Neste caso, a referida transição implica, geralmente, o recurso a CVC, com as preocupações que lhe são inerentes <sup>[31,43]</sup>. Em relação a esta questão e em concordância com o sugerido por diferentes orientações clínicas, Chiarelli et al. <sup>[43]</sup> propõem a construção de FAV nos doentes em maior risco de falência. Para Boissinot et al. <sup>[44]</sup> é sobretudo defensável nos doentes de maior risco de peritonite por agentes entéricos. No entanto, alguns dos doentes de maior risco terão maior probabilidade de não funcionamento da FAV, por ausência de uso, oclusão ou complicações <sup>[31,43]</sup>. Acresce que a previsão atempada da falência da DP não é fácil e é uma preocupação para os nefrologistas, porque é preciso tempo para criação e maturação de um acesso para HD <sup>[32,44]</sup>. No entanto, a transição de



doentes de DP para HD pode ter diferente impacto consoante o *timing*, para além do tipo de acesso vascular: transições precoces por episódios de infeção raramente impactam a sobrevivência global (a infeção peritoneal ou do túnel do cateter em regra respondem prontamente à remoção do cateter), já transições tardias associadas a complicações metabólicas ou por inadequação poderão ter impacto negativo *per si*. Carecemos de estudos para identificar a melhor gestão destes processos de transição e prevenção eficaz destas complicações tardias.

A implementação de um programa educacional preventivo que vise a autonomia de cuidados na HD seria particularmente relevante no grupo de doentes com transição programada a partir da DP [44]. Segundo Nadeau-Fredette et al. [45], em doentes em HD no domicílio previamente submetidos a DP, a sobrevivência dos doentes e da técnica é semelhante à daqueles em HD no domicílio sem DP na sua trajetória de TSR. Estes resultados favorecem o modelo de “diálise integrada no domicílio” e, por conseguinte, a transição entre DP e HD no domicílio [45]. A evidência mais recente refere existir vantagem na HD em tratamentos mais frequentes ou prolongados, o que se traduz num interesse preferencial em comparar a HD com diferente duração ou frequência relativamente ao estudo do local de tratamento, apesar de ser no domicílio que é mais exequível fazer HD em regime mais individualizado [46]. Melhorar a adequação da diálise mostrou melhorar a qualidade de vida dos doentes em DRC estadio avançado, o que pode ser feito através do aumento das sessões de HD, do aumento da taxa de fluxo sanguíneo que passa através do dialisador e do aumento da área de superfície do dialisador [47].

A transição de HD para DP pode estar associada, não só a uma referenciação tardia e ausência de educação na pré-diálise, mas também pode ser o resultado de complicações relacionadas com HD, como dificuldades no acesso vascular, hipotensão grave ou refratária ou outra sintomatologia [33]. Segundo o estudo de Nessim et al. [33], doentes que transitam de HD para DP no primeiro ano de diálise tem risco superior de morte e falência da DP, comparativamente àqueles que estão em DP desde o início da TSR, sem que o tempo em HD afete a falência da DP. Isto poderá ocorrer por perda mais acelerada da FRR no período inicial de HD, maior dificuldade de adaptação à autonomia proporcionada pela DP após um período de dependência de HD num centro ou por presença de patologia mais grave no grupo de doentes com período de HD inicial [33].

Shrestha et al [47] avaliaram a qualidade de vida de três grupos de doentes (em HD, DP ambulatoria e em TC), através da aplicação do questionário KDQOL-SF™ 1.3., tendo sido a saúde física, o domínio mais afetado. Doentes em DP têm melhor qualidade de vida face a doentes em HD, sobretudo no domínio da saúde mental, possivelmente pela noção de um maior grau de independência, mas também no domínio da saúde física, o que corrobora achados de outros estudos [47]. Este estudo permitiu ainda concluir que existe uma relação direta entre a saúde física, a saúde mental e a doença renal [47]. Mais concretamente em relação à participação nas atividades de vida diária

(função física, viagens, recreação, liberdade e profissão), que contribui para a qualidade de vida, Purnell et al. <sup>[48]</sup> realizaram uma revisão sistemática sobre este tema em doentes sob diferentes TSR, tendo verificado que a maioria dos estudos incluídos não encontrou diferenças nas taxas de participação entre HD e DP. Apesar da qualidade de vida ser, globalmente, considerada superior em doentes em DP relativamente à HD, devem ser considerados os riscos (peritonite, obstrução do cateter, outras infeções, peritonite esclerosante ou outras) e o custo-efetividade de cada modalidade antes da opção por uma destas terapêuticas dialíticas <sup>[47]</sup>. Importa referir que, frequentemente, se desvaloriza, comparativamente à DP, o risco elevado de infeção de acesso e sepsis, intolerância hemodinâmica e eventos cerebrovasculares nos doentes em tratamento dialítico extracorporal. No global, a sobrevivência dos doentes em DP é superior nos primeiros anos pós-indução e similar a longo prazo, mostrando até vantagem aos cinco anos no registo *United States Renal Data System* (USRDS) de 2017 <sup>[49]</sup>.

Uma das causas relevantes de morbilidade e mortalidade elevada entre doentes em diálise é a malnutrição <sup>[50]</sup>. Ipema et al. <sup>[50]</sup> verificaram que a transição entre a HD convencional (3x/semana) e a HD noturna no domicílio (5-6x/semana) permite uma melhor nutrição e maior ingesta proteica, com base no estudo de um grupo de doentes antes e depois da referida transição terapêutica. Estes benefícios estarão relacionados com uma dieta com menos restrição proteica e eficiência dialítica global muito superior <sup>[50]</sup>. Assim, a HD noturna no domicílio deve ser considerada em doentes desnutridos em HD convencional <sup>[50]</sup> que tenham condições adequadas à realização da mesma.

Considerando o estudo de Jansen et al. <sup>[51]</sup>, doentes em HD têm maior perceção das consequências do tratamento face a doentes em DP e, segundo Griva et al. <sup>[52]</sup>, doentes em DP contínua ambulatoria (procedimento manual 4x/dia), têm perceção de uma maior interferência do tratamento face aos doentes em DP automática (procedimento automático noturno).

Comparativamente à população em geral, a depressão e diminuição da qualidade de vida são prevalentes entre doentes em HD <sup>[37]</sup>. Em relação a modalidades dialíticas domiciliárias, o estudo de Griva et al. <sup>[52]</sup> verificou que doentes em DP contínua ambulatoria têm maiores níveis de depressão do que doentes em DP automática e HD no domicílio que apresenta os menores níveis.

A avaliação da qualidade de vida dos doentes com DRC estadio avançado imediatamente antes da instituição da TSR e, trimestralmente, após o seu início <sup>[47]</sup>, é uma ferramenta importante para monitorização da influência da terapêutica dialítica na vida dos doentes. O acompanhamento do doente nesta e noutras fases de transição major da DRC estadio avançado também deve ter o contributo de outras áreas capazes de lidar com o processo de interpelação interno do doente, que sejam capazes de prestar apoio ou aconselhamento especializado ao doente e interagir com a equipa médica, e que atualmente são parte integrante das equipas de cuidados paliativos <sup>[35]</sup>.

## Transição da Diálise para Transplante Renal

Doentes submetidos a transplante renal parecem ter mais qualidade de vida comparativamente aos doentes em diálise e passam a ter uma percepção mais positiva da sua doença quando transitam da diálise para o transplante renal <sup>[29]</sup>. Segundo o estudo de Gill et al. <sup>[53]</sup>, durante o processo de transplante, o período de transição de diálise para o transplante é, a seguir ao início de diálise após falência de enxerto, o período em que o risco de morte é particularmente elevado, sendo a doença cardiovascular a causa de morte mais comum. A taxa de mortalidade é superior em doentes que receberam rim de cadáver face aos que receberam rim de dador vivo <sup>[53]</sup>.

Um período de diálise mais longo antes do transplante está associado a maior mortalidade, carga psicológica e probabilidade de resultados adversos (imunológicos ou não) após o transplante <sup>[13,53]</sup>. Estudos observacionais com amostras de grande dimensão sugerem que, em comparação com doentes em HD, aqueles em DP podem ter uma taxa superior de trombose do enxerto e falência precoce de enxerto (aos 3 meses), após o transplante <sup>[13]</sup>. Os doentes em DP parecem ainda ter um tempo mais curto de espera para transplante, uma taxa inferior de função de enxerto com resposta tardia e melhor sobrevivência do enxerto a longo prazo <sup>[13]</sup>.

Von der Lippe et al <sup>[54]</sup> avaliaram a qualidade de vida de doentes na transição da diálise para o transplante renal, através da aplicação do questionário KDQOL-SF™ 1.3 aos doentes em diálise e, novamente, após o transplante. Os doentes consideraram ter melhor qualidade de vida após o transplante, não havendo diferença nos resultados consoante a modalidade de diálise <sup>[54]</sup>. No entanto, a melhoria da qualidade de vida só foi suficientemente pronunciada para ser considerada clinicamente relevante nos domínios específicos do rim, nomeadamente na carga de doença renal, efeitos da doença renal, sintomas e situação de trabalho, para além da saúde global <sup>[54]</sup>. Esta melhoria foi notória depois de mais de três anos após o transplante <sup>[54]</sup>. Os resultados para a qualidade de vida dos transplantados renais foram muito mais baixos do que para a população em geral, exceto nos domínios da dor corporal e saúde mental <sup>[54]</sup>. Estes achados são justificáveis já que não deixamos de estar perante doentes crónicos, que encontram desafios, como os riscos a curto e longo prazo da imunossupressão ou a deterioração da função do enxerto, que devem contribuir para a percepção de uma qualidade de vida inferior ao da população em geral <sup>[54]</sup>. Estes autores sugerem a utilização clínica de rotina do questionário KDQOL para aferir o bem-estar dos doentes com DRC estadio 5, anualmente após início de diálise e com alguma regularidade após transplante <sup>[54]</sup>.

Segundo um outro estudo <sup>[55]</sup> sobre o impacto das transições entre diálise e transplante na qualidade de vida e cognição da doença, verificou-se uma melhoria clinicamente significativa na qualidade de vida, com percepção de menos sintomas, consequências e presença da doença, para

além de sensação de maior controlo sobre a doença, entre o período que antecede e o que se segue ao transplante. Esta melhoria pode reforçar uma perceção da doença mais aproximada de um evento agudo do que de um processo crónico <sup>[55]</sup>. É ainda de referir que o impacto muito positivo após o transplante pode corresponder a um efeito de lua-de-mel, que se sabe ocorrer no período inicial desta transição <sup>[54,55]</sup>.

Na revisão sistemática de Purnell et al. <sup>[48]</sup>, que compara a participação nas atividades de vida diária (função física, viagens, recreação, liberdade e profissão), em doentes em diferentes TSR, a maioria dos estudos incluídos verificou maiores taxas de participação entre doentes submetidos a transplante renal relativamente à HD ou DP.

Apesar dos resultados mais positivos desta transição de cuidados, não deixa de ser necessária uma abordagem multidisciplinar compreensiva e coordenada que promova uma transição planeada e inclua as alterações cognitivas, emotivas e físicas dos doentes, focando-se no seu bem-estar <sup>[55]</sup> e na promoção de adesão terapêutica.

Tendo em consideração a alta taxa de mortalidade de determinados grupos de doentes em diálise, como os idosos ou os diabéticos, a utilização de critérios expandidos para dadores de rim é uma estratégia para aumentar o número de transplantados que, embora com pior resultado do que o dador ótimo, confere uma vantagem de sobrevivência a estes doentes que, frequentemente, não sobrevivem ao tempo de espera nas listas <sup>[53]</sup>. No entanto, são fundamentais outras estratégias com vista à melhoria da mortalidade, quer na população de doentes em lista de espera, através da prevenção, diagnóstico e tratamento das doenças cardiovasculares, quer no período peri-transplantação pela adoção de uma estratégia de alocação de órgãos que permita reavaliação dos doentes perto do momento do transplante <sup>[53]</sup>.

## Transição para Diálise após Falência do Transplante

Os avanços na transplantação renal conduziram a uma melhoria mais apreciável na sobrevida de curto prazo do enxerto face à sobrevida de longo prazo, daí que a falência do transplante, e eventual transição para diálise, acabe por ser inevitável com o fim da sobrevida do enxerto <sup>[37,55]</sup> ou antes, se houver complicações.

Uma das grandes ameaças dos doentes transplantados renais consiste na perda de enxerto, que ocorre em 15 a 25% dos casos, nos primeiros 5 anos <sup>[30]</sup>. O início de diálise após falência de enxerto é comum e, com o aumento dos transplantes, ocorre num número cada vez maior de doentes <sup>[30,37]</sup>. Nos EUA, a falência de enxerto é a quarta maior causa de início de diálise, a seguir à diabetes, HTA e glomerulonefrite <sup>[56]</sup>.

A transição do transplante para a diálise deveria ser uma passagem mais previsível e planeável, no entanto pode ser um processo desorganizado e muito desanimador para um doente com falência do enxerto <sup>[31]</sup>. Os doentes com falência do transplante podem ser referenciados tardiamente para avaliação para diálise, mesmo sendo seguidos por nefrologistas da transplantação, o que pode decorrer da desagregação de cuidados entre os centros de diálise e de transplante, da sobrevalorização da preservação da função do enxerto e pouco enfoque nos cuidados pré-dialíticos, de atrasos induzidos pelo doente (relutância em aceitar a transição) ou de perda súbita e imprevisível da função do enxerto <sup>[37]</sup>.

Os doentes com falência de transplante têm maior risco de mortalidade em relação aos doentes que transitam para DRC estadio avançado <sup>[55]</sup>. Segundo o estudo de Gill et al. <sup>[53]</sup>, as taxas de mortalidade mais elevadas são atingidas aos três meses após perda de enxerto, correspondendo este ao período em que a causa de morte por sepsis tem maior importância. Os mesmos autores verificaram, ainda, uma taxa de mortalidade ligeiramente superior em doentes que iniciaram HD após perda de enxerto, em comparação com os que começaram DP <sup>[53]</sup>. A mortalidade foi, também, superior em doentes que tinham enxerto de cadáver face aos que tinham rim de dador vivo <sup>[53]</sup>. Para além da mortalidade, a falência do enxerto reflete-se, frequentemente, na diminuição da qualidade de vida e aumento dos níveis de depressão <sup>[55]</sup>. Contudo, os estudos sobre a qualidade de vida de doentes em diálise após falência de enxerto têm, por vezes, resultados contraditórios. Contrariamente ao que seria expectável, um estudo norueguês <sup>[30]</sup> que avaliou a qualidade de vida de doentes em diálise após perda de enxerto renal, através da aplicação do questionário KDQOL-SF™ 1.3., verificou que este grupo de doentes não considerou ter pior qualidade de vida relativamente aos doentes em diálise nunca submetidos a transplante. No entanto, nos doentes do sexo feminino, a falência do transplante foi associada a diminuição da qualidade de vida <sup>[30]</sup>, podendo haver variações no modo como o doente se vai adaptando ou lida com a experiência da

doença <sup>[29,30]</sup>. Mas é inequívoco que o reinício de diálise é um processo de crise para o portador de enxerto renal em falência. Os doentes em diálise que estão incluídos na lista de espera para transplante renal encontram-se melhor do que aqueles que foram rejeitados para transplante e a perspectiva de um (re)transplante no prazo de alguns meses é alta na Noruega, o que pode afetar a qualidade de vida <sup>[30]</sup>.

Um outro estudo <sup>[37]</sup>, que usou dados do *Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study* (DOPPS), comparou dois grupos de doentes em diálise, um após falência do transplante e outro sem transplante prévio e em lista de espera. Este estudo verificou que os doentes com falência de transplante tinham aumento da mortalidade (sobretudo por infeções), menor qualidade de vida, na sua componente física, e maior prevalência de depressão diagnosticada, comparativamente aos doentes não transplantados <sup>[37]</sup>. A diferença na qualidade de vida era mais evidente nos primeiros três meses após falência do enxerto, fazendo parecer ser este um período crítico de transição <sup>[37]</sup>. Ainda no grupo dos doentes com falência de transplante verificou-se uma maior probabilidade de uso de CVC como acesso da HD, do que FAV ou prótese, o que está associado a um aumento do risco de morte por infeção <sup>[37]</sup>, para além de poder traduzir alguma desorganização no processo de transição. Estes doentes têm menos tendência para atingir as orientações clínicas da HD, têm valores da albumina sérica e hemoglobina mais baixas e PTH mais elevada, quando comparados com doentes nunca submetidos a transplante, apesar desta diferença se esbater com o aumento do tempo em diálise <sup>[37]</sup>. Os resultados inferiores dos doentes com falência de enxerto podem dever-se à imunossupressão prolongada que acarreta riscos conhecidos (neoplasias, infeções, complicações cardiovasculares) ou ao estado de inflamação crónica associado à presença do enxerto disfuncional <sup>[37]</sup>.

Os dois estudos referidos têm uma diferença importante na constituição das amostras que pode estar relacionada com a diferença nos resultados obtidos <sup>[30,37]</sup>. Enquanto que no estudo norueguês existe uma proporção idêntica de doentes em lista de espera para transplante nos dois grupos em diálise (doentes com falência de enxerto e doentes nunca transplantados), no estudo que usa dados do DOPPS há uma menor proporção de doentes com falência de enxerto a integrar uma lista de espera face ao outro grupo de doentes <sup>[30,37]</sup>. A resposta dos programas de transplantação e o tempo previsível de retransplantação são, pois, variáveis altamente condicionantes da perceção de qualidade de vida e das perspectivas do doente com falência de transplante e retorno à diálise.

Um outro estudo <sup>[55]</sup> que avaliou o impacto das transições entre diálise e transplante na qualidade de vida e cognição da doença, verificou uma diminuição clinicamente significativa na qualidade de vida, com perceção de mais sintomas, consequências e presença da doença renal, para além de sensação de menor controlo sobre a mesma, após falência do transplante. Nestes doentes houve tendência para uma transição mais gradual e planeada devido a um processo de rejeição crónica

de enxerto <sup>[55]</sup>.

A melhoria dos cuidados aos doentes com falência de transplante pode incluir propostas, como a integração de cuidados multidisciplinares na pré-diálise e reprodução do circuito de gestão da DRC em rins nativos, a criação atempada de um acesso vascular arteriovenoso ou acesso peritoneal, a estratégia mais adequada e a prontidão na redução da dose de imunossupressores (suspensão de antiproliferativos e *tapering* de calcineurínicos, apenas para preservação de FRR e evicção de rejeição aguda) após a falência de enxerto, que podem contribuir para a diminuição das mortes por sepsis após falência do transplante <sup>[37,53]</sup>. O eventual recurso à nefrectomia do enxerto disfuncional é uma estratégia com vista a impedir o estado inflamatório crónico <sup>[37,53]</sup> mas obedece a critérios clínicos individualizados.

Apoio psicológico com *coaching* do doente na gestão da crise e progressão no autocuidado seria adicionalmente uma mais valia nos programas de diálise domiciliária.

## Transição para a Situação de Fim de Vida e Cuidados Paliativos

O envelhecimento da população condiciona um aumento da prevalência e incidência de doenças crónicas, entre as quais a DRC, aumentando também o número de doentes idosos sob terapêutica dialítica ou transplantados renais <sup>[8]</sup>. Ao longo do tempo, a população em diálise tem se tornado cada vez mais envelhecida e com mais comorbilidade <sup>[57]</sup>. Em particular nos idosos acima dos 75 anos, a incidência de diálise está a aumentar muito mais do que a dos doentes das faixas etárias inferiores <sup>[57,58]</sup>. Entre os doentes que iniciaram diálise nos países europeus, Canadá e Austrália, a percentagem daqueles com idades entre os 75 e 84 anos é muito apreciável (cerca de 20 a 45%), mas este valor reduz drasticamente na população canadiana e australiana acima dos 85 anos <sup>[58,59]</sup>. A TSR nestas faixas etárias está particularmente associada à incerteza sobre a efetividade da instituição terapêutica, face aos fracos resultados na DRC estadio avançado, com custos elevados, sem melhoria da mortalidade e com eventual diminuição da capacidade funcional destes doentes <sup>[8]</sup>. Doentes idosos com DRC avançada (considerando  $\text{TFGe} < 30 \text{ ml/min/1,73m}^2$ ) têm um declínio mais lento da função renal <sup>[57]</sup>, facto este também verificado na população de veteranos dos EUA, entre 2007 e 2015, por um decréscimo sucessivamente menor da TFGe com avançar da idade <sup>[49]</sup>. Nos idosos, o declínio lento ou mesmo a estabilização da função renal por alguns anos estará relacionada com a presença de nefropatia com proteinúria pouco significativa, já que esta é o principal determinante do declínio da função <sup>[57]</sup>. Devido à comorbilidade frequentemente presente, estes doentes podem não sobreviver até ao início da diálise <sup>[57]</sup>. Nos EUA, a mortalidade a um ano de idosos acima dos 75 anos que iniciaram diálise é de 41%, uma percentagem muito superior aos 28% para a faixa etária dos 65 aos 74 anos ou aos 17% daquela entre os 45 aos 64 anos <sup>[57]</sup>. Para além do aumento da mortalidade, o declínio funcional e o aumento das hospitalizações são frequentes após o início de diálise <sup>[57,59]</sup>. Segundo o estudo de Gill et al. <sup>[53]</sup> sobre a mortalidade ao longo dos processos de transição entre diálise e transplante, os doentes idosos têm taxas de mortalidade superiores em todos os períodos observados, estando estas particularmente aumentadas nos períodos de transição.

Num doente, o padrão evolutivo da TFGe e as comorbilidades presentes, estão relacionados com a probabilidade de vir a iniciar diálise <sup>[57]</sup>. Nos EUA, os idosos iniciam diálise relativamente cedo, ainda com  $\text{TFGe} > 10 \text{ ml/min/1,73m}^2$ , frequentemente em ambiente hospitalar e em decorrência de um episódio de LRA <sup>[57]</sup>. Independentemente do motivo, muitos dos idosos parecem iniciar diálise na ausência de clínica ou sintomatologia suficientemente específica ou ameaçadora da vida <sup>[57]</sup>. Segundo dados de vários estudos observacionais recentes, a diálise parece não conferir uma vantagem na sobrevivência, melhoria do estado funcional ou qualidade de vida de idosos com DRC estadio 5, com limitação funcional, muita comorbilidade ou malnutrição <sup>[57,59]</sup>. Por exemplo,



Verberne et al. <sup>[60]</sup> compararam a sobrevivência entre doentes com 70 ou mais anos, que optaram por TSR e por TC, entre 2004 e 2014, na Holanda. A sobrevivência média daqueles que escolheram TSR era superior à dos que optaram pelo TC <sup>[60]</sup>. No entanto, a vantagem de sobrevivência associada à TSR já não foi verificada nos doentes com 80 ou mais anos e era muito subtil nos doentes com 70 ou mais anos com muita comorbilidade, ou seja, o TC pode ser uma alternativa plausível em doentes seleccionados <sup>[60]</sup>. O estudo de Brown et al. <sup>[61]</sup> comparou a sobrevivência de doentes que optaram por TC face àqueles que escolheram TSR e também não encontrou vantagem de sobrevivência no grupo de doentes que optou por TSR, com mais de 75 anos e duas ou mais comorbilidades. Estes autores mostraram ainda que um programa de tratamento de suporte proporciona ajuda no controlo sintomático e qualidade de vida <sup>[61]</sup>. Na revisão sistemática de Foote et al. <sup>[58]</sup>, não foi encontrada diferença significativa entre a sobrevivência anual de DP ou HD (73,0%) face à do TC (70,6%) em idosos, o que deixa supor mortalidades anuais semelhantes para as duas opções de tratamento. No entanto, estes resultados poderão variar em função das comorbilidades da população tratada, do tipo de acesso e do *skill* de prescrição dialítica. Acessos vasculares precários, insuficiente gestão volémica, eventos cardiovasculares e infeções aumentam o risco de mortalidade precoce nos doentes mais idosos.

Os cuidados paliativos centrados no doente com DRC avançada vão ganhando lugar, à medida que se verifica que a diálise não vai ao encontro dos objetivos de tratamento de alguns destes doentes <sup>[62]</sup>. Inclusivamente, a opinião da maioria dos doentes com DRC avançada, quando inquiridos, é mais favorável a uma opção de cuidados focados na diminuição da dor e sofrimento, sendo que apenas uma pequena parte prefere ficar em diálise, com o sofrimento que esta implica <sup>[62]</sup>. Impõe-se uma revisão dos *endpoints* terapêuticos e parâmetros de avaliação de qualidade de diálise e tratamentos nos doentes geriátricos, já propostos internacionalmente <sup>[63,64]</sup>.

Segundo a *KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in CKD* <sup>[65]</sup>, devem ser reservados cuidados conservadores compreensivos a doentes que não beneficiem de diálise <sup>[16,65]</sup>. O TC deve ser considerado em doentes com mau estado funcional e cuja sobrevivência esperada após início da diálise é inferior a 3 meses e em doentes para os quais é fundamental manter o grau de independência e evitar o desconforto e tempo associados à diálise <sup>[57]</sup>. Idealmente estes cuidados devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar <sup>[16,65]</sup> e são entendidos como cuidados holísticos, centrados no doente, que incluem “intervenções para atrasar a progressão da doença renal e minimizar o risco de eventos adversos ou complicações; decisão partilhada; gestão ativa de sintomas; informação detalhada incluindo planeamento de cuidados avançados; apoio psicológico, apoio familiar e social; domínios espiritual e cultural de cuidados”<sup>[65]</sup>. No processo de decisão partilhada deveriam ser esclarecidos os riscos, as consequências e os benefícios da diálise face ao TC e as indicações do doente para início de diálise, devendo aquele ser orientado para os objetivos

e prioridades de cada doente em particular <sup>[57,60]</sup>. Johnson et al <sup>[16]</sup> propõem um processo de cuidados conservadores compreensivos, cuja prestação está centrada num coordenador de cuidados que acompanha o doente desde que este sabe que tem de fazer uma opção de tratamento, educando-o para uma escolha informada. Caso o doente opte pelo TC, o coordenador de cuidados providencia os serviços de saúde requisitados pelo doente e promove reuniões entre os principais profissionais de saúde responsáveis pelo seu acompanhamento <sup>[16]</sup>. A abordagem paliativa do tratamento da DRC estadio avançado não significa a suspensão forçosa da terapêutica dialítica, podendo antes corresponder a uma transição para este objetivo <sup>[62]</sup>.

A *Renal Physicians Association* recomenda que não se considere diálise na LRA, DRC ou DRC estadio avançado, em doentes com prognóstico muito mau ou nos quais a diálise não seja um procedimento seguro <sup>[16]</sup>.

Em doentes idosos, com esperança de vida reduzida, que se encontrem em estadio 4 ou 5 da DRC e cuja opção de tratamento foi a HD, mas que poderão não sobreviver a esta TSR, considera-se a hipótese de adiar a construção de FAV, apesar dos seus claros benefícios noutros doentes <sup>[16,57]</sup>.

Nesta fase de vida, os doentes e os clínicos enfrentam ainda insuficiências institucionais e estruturais nos serviços de saúde, não existindo frequentemente resposta para este suporte de fim de vida. É também necessário enquadramento legal que suporte decisões clínicas, nem sempre correspondentes a expectativas desajustadas da família, e falta suporte social para que os doentes em tratamento paliativo não sejam, invariavelmente, “depositados” nos hospitais.

O reconhecimento das limitações neste processo de transição e a pressão económica que esta fase implica será um primeiro passo para a obtenção de novas soluções. Estas não residirão apenas nos clínicos, mas necessariamente envolverá parceiros – sociais, institucionais e da comunidade.

## Propostas de Melhoria na Gestão das Transições

Ao longo da discussão, considerando os principais desafios e problemas de cada fase de transição (tabelas 1-7), foram efetuadas propostas de melhoria na gestão das transições que são, de seguida, sistematizadas.

Na fase de transição dos cuidados pediátricos para os cuidados de adultos identifica-se, como medida major de otimização, a implementação de um programa de transição entre os cuidados pediátricos e de adultos, composta por uma equipa multidisciplinar, com membros de ambos os serviços e um coordenador atribuído a cada doente, que contemple:

1. Envolvimento ativo do doente e da sua família.
2. Início precoce, no serviço de Nefrologia Pediátrica e com continuidade e acompanhamento do médico de referência no serviço de Nefrologia de adultos, até estar otimizada a aquisição de competências de autogestão da doença.
3. Início num período de estabilidade (final do ano escolar), estando garantida uma comunicação eficaz entre a equipa pediátrica e de adultos.
4. Avaliação anual da aptidão do doente para a transição e das suas capacidades de autogestão da DRC, para que seja possível a individualização do *timing* da transição, em função da maturidade e capacidades do doente.
5. Intervenções para a educação e gestão dos diversos domínios da doença.
6. Promoção do acesso a estruturas de apoio entre pares.

Relativamente à fase de transição do tratamento conservador para transplante preemptivo elege-se como medida major de otimização a implementação de um programa educativo com coordenação de cuidados que integre:

1. Acompanhamento do doente, favorecedor de uma progressão clinicamente controlada da DRC entre os estadios 4 e 5.
2. Promoção do debate sobre as opções de TSR adequadas a cada doente em particular, com o próprio e sua família, que inclua o esclarecimento reiterado sobre as vantagens e compromissos do doente na transplantação renal.
3. Acompanhamento do doente após opção por transplante preemptivo, que incida na promoção da *compliance*, educação para a nefroproteção e a prevenção da DRC no enxerto, com o objetivo de prevenir a sua falência prematura.
4. Promoção do transplante de dador vivo, a valorização social da doação de órgão e proteção do dador.

Na fase de transição do tratamento conservador para diálise de novo, conclui-se que são medidas major de otimização:

1. Apoio de uma equipa multidisciplinar na pré-diálise e promoção da adequada gestão da DRC.
2. Coordenação de cuidados com vista à criação do melhor acesso vascular ou do acesso peritoneal.
3. Inclusão na equipa multidisciplinar de um elemento (como um enfermeiro) promotor da educação dos doentes, com vista a agilizar transições subsequentes.
4. Apoio psicológico, articulado com restante equipa, para agilizar o processo de adaptação do doente à sua nova condição.

Em relação à fase de transição entre diferentes modalidades dialíticas elegem-se como principais medidas de otimização:

1. Programa de acompanhamento do processo de adaptação do doente à sua condição, através de equipa multidisciplinar, capaz de prestar apoio e aconselhamento especializado.
2. Programa educacional preventivo dirigido a doentes com transição programada de DP para HD, que vise a autonomia de cuidados na HD, favorecendo o modelo de “diálise integrada no domicílio”.
3. Revisão de alvos terapêuticos, de modo a integrar dimensões de perceção de qualidade de vida, fragilidade, saúde mental, reabilitação tal como já proposto em grupos internacionais [63,64].
4. Avaliação da construção de FAV em doentes com maior risco de falência de DP.
5. Promoção, sempre que possível, de uma transição planeada entre modalidades, com abordagem multidisciplinar abrangente e coordenada, com foco na adesão terapêutica e no bem-estar dos doentes e que inclua as alterações cognitivas, emotivas e físicas.

Na fase de transição da diálise para transplante renal identificam-se como principais medidas de otimização:

1. Adoção de estratégias para aumentar o número de transplantados renais, nomeadamente com uso de critérios expandidos para doadores de rim que tenha em vista doentes em diálise com maior risco de mortalidade, mas com vantagem de sobrevida com o transplante ainda que com dador marginal.
2. Adoção de estratégias com vista à melhoria da mortalidade na população em lista de espera (através da prevenção, diagnóstico e tratamento de doença cardiovascular) e no período peritransplantação (com reavaliação dos doentes perto do momento do transplante).

3. Promoção da doação de órgãos.

Relativamente à fase de transição para diálise após falência do transplante conclui-se que são medidas major de otimização:

1. Integração de cuidados multidisciplinares na pré-diálise e reprodução do circuito de gestão da DRC em rins nativos.
2. Criação atempada de acesso vascular arteriovenoso ou acesso peritoneal.
3. Avaliação da estratégia mais adequada para o doente e a prontidão de redução da dose de imunossuppressores após falência do enxerto.
4. Avaliação da eventual adequação de nefrectomia do enxerto disfuncional, em caso do doente cumprir critérios clínicos.
5. Apoio psicológico com *coaching* do doente na gestão da crise e progressão nos autocuidados em programas de diálise domiciliária.

Na transição para a situação de fim de vida e cuidados paliativos elegem-se como medidas major de otimização:

1. Atribuição de um coordenador de cuidados que acompanhe o doente ao longo do processo de transição e que veicule a informação necessária para uma escolha informada.
2. Implementação de programas de cuidados conservadores holísticos dirigidos a doentes selecionados, com vista ao controlo sintomático e focado na qualidade de vida.
3. Estabelecimento do enquadramento legal que sustente a aplicação destes programas, conferindo o suporte necessário às decisões clínicas.
4. Desenvolvimento de suporte social para doentes em tratamento paliativo que contrarie a atitude de abandono deste grupo de doentes nos hospitais.
5. Angariação de parceiros sociais, institucionais e da comunidade para a concretização de propostas de solução que contemplem as contenções económicas inerentes a este processo.

## Conclusão

As diferentes fases de transição no percurso da DRC, visitadas neste trabalho, permitem confirmar tratar-se de períodos de grande vulnerabilidade, onde são tomadas decisões críticas e que têm elevada propensão para a ocorrência de resultados desfavoráveis.

Esta realidade deve ser bem conhecida para poder ser contrariada, através da antecipação da transição de cuidados. A referenciação atempada e seguimento pelo nefrologista são fundamentais para diminuir a dificuldade de previsão da necessidade de instituição de TSR. Também aqui, há um papel importante para o médico dos cuidados primários, quer em relação à vigilância clínica do doente, quer à sua educação.

A DRC implica vigilância clínica, gestão de fármacos, planos nutricionais, realização de procedimentos mais ou menos invasivos, gestão de comorbilidades e complicações, contacto com uma TSR e eventual previsão da preparação para outra. A realidade da gestão da DRC traduz-se frequentemente numa desagregação de cuidados, com consequências deletérias no seguimento do doente e na sua qualidade de vida. O investimento em programas de transição, com equipas multidisciplinares, com coordenação de cuidados é fundamental para contornar esta dificuldade. A eleição de um profissional de saúde centralizador de cuidados, como um enfermeiro capaz de gerir a doença, ao qual estaria atribuído um doente, seria uma estratégia para melhoria dos resultados. Este centralizador de cuidados teria a função de gerir os requisitos da doença, de estabelecer uma rede de comunicação entre os diferentes médicos, acompanhar o doente, promover a adesão ao tratamento, educar para futuras transições e evitar a duplicação de procedimentos desnecessários. A transmissão aos doentes de uma perspetiva realista da trajetória de tratamento na DRC estadio avançado é fundamental. Esta deve ser focada no planeamento das transições de tratamento, de modo a que os doentes possam fazer um processo de preparação e aceitação da mudança, e que seja possível apoiá-los.

Esta revisão pretendeu salientar as deficiências frequentemente documentadas nos vários períodos de transição na DRC e reconhecer as implicações clínicas, psicossociais e económicas das mesmas. A pressão de sustentabilidade económica dos serviços de saúde é motor de soluções de melhor gestão. Os desafios são amplos, as respostas não serão imediatas, mas em cada Unidade, em cada processo, importa começar, rever, otimizar e cada passo pode significar a Mudança que se deseja.

## Apêndice

**Tabela I - Problemas na fase de transição dos cuidados pediátricos para os cuidados de adultos**

Falhas no planeamento do processo de transição, com falhas de apoio institucional
Contexto biopsicossocial instável, próprio da faixa etária
Comprometimento ou atraso cognitivo associado à DRC
Falha na adesão terapêutica, com falhas na compreensão e reconhecimento das suas consequências
Resistência do doente e/ou famílias ao processo de transição (eventual falta de apoio familiar)
Falhas de comunicação entre as duas equipas de cuidados de saúde e entre estas e o doente e família
Diferente composição e foco no tratamento da equipa de Nefrologia de adultos face à equipa pediátrica

**Tabela II - Problemas na fase de transição do tratamento conservador para transplante preemptivo**

Ausência de noção dos benefícios e desvalorização do transplante face à diálise (não vivência das limitações e sofrimento da diálise), com consequências na <i>compliance</i> , sobrevida do enxerto e do doente
Sufrimento decorrente do transplante renal, pela cirurgia, terapêutica imunossupressora e eventuais complicações
Dificuldade de adaptação à nova condição e perceção desajustada desta estratégia de TSR

**Tabela III - Problemas na fase de transição do tratamento conservador para diálise de novo**

Referenciação e diagnóstico tardios de doentes com DRC
Ausência de planeamento adequado, sem atempada criação de acessos para o início da terapêutica dialítica
Complicações associadas à elevada taxa de recurso a CVC para início de HD
Número relativamente reduzido de doentes a iniciar terapêutica dialítica através de DP
Impacto cognitivo, hemodinâmico e funcional da HD em doentes mais idosos e frágeis
Risco de mortalidade precoce com HD em doentes mais idosos e frágeis
Escassez/ausência de suporte familiar e apoio social (real ou percecionada)

**Tabela IV - Problemas na fase de transição entre diferentes modalidades dialíticas**

Alocação inadequada do doente à modalidade, com desajuste de expectativas
Transições urgentes com interrupção da gestão de cuidados, geradora de risco clínico
Permanência desadequada numa determinada modalidade dialítica ou transição tardia, com consequências na sobrevida
Ausência de planeamento adequado da transição de DP para HD, com recurso a acesso vascular precário (CVC)
Complicações relacionadas com DP, motivadoras de transição de modalidade: peritonites de repetição e peritonite a fungos, desadequação da diálise (perda da FRR, deterioração da função da membrana peritoneal)
Complicações relacionadas com HD, motivadoras de transição de modalidade: dificuldades no acesso vascular, hipotensão grave ou refratária ou outra sintomatologia, malnutrição associada a HD convencional
Impacto da modalidade dialítica na qualidade de vida e desenvolvimento de depressão
Ausência de gestão de “carreira” do doente

**Tabela V - Problemas na fase de transição da diálise para transplante renal**

Tempo em diálise antes do transplante (mais resultados adversos pós-transplante)
Aumento significativo da qualidade de vida com risco de perceção distorcida de ausência de doença e efeito de lua-de-mel no início do período de transição - maior propensão a condutas de risco face à gestão da DRC
Riscos de não adesão terapêutica e alheamento de medidas de prevenção (lesão renal / doença cardiovascular/infeção)

**Tabela VI - Problemas na fase de transição para diálise após falência do transplante**

Desagregação de cuidados entre centros de diálise e de transplantação
Pouco enfoque nos cuidados pré-dialíticos com referenciação tardia para avaliação para diálise
Sobrevalorização da preservação da função do enxerto, com os riscos de imunossupressão
Perda súbita e imprevisível da função do enxerto
Estado de imunossupressão e estado de inflamação crónica pela presença de enxerto disfuncional
Resistência do doente à transição para terapêutica dialítica
Processo de crise interna com diminuição da qualidade de vida e aumento dos níveis de depressão



**Tabela VII - Problemas na fase de transição para situação de fim de vida e cuidados paliativos**

Falta de programas de cuidados conservadores holísticos
Ausência de enquadramento legal que permita a aplicação destes programas e suporte as decisões clínicas
Falta de suporte social, com frequente abandono nos hospitais de doentes que atravessam esta transição
Falta de apoio económico para o desenvolvimento e implementação destes programas
Insuficiência de apoio institucional
Realização desaconselhada de diálise em alguns doentes deste grupo, na ausência de clínica ou sintomatologia suficientemente específica ou ameaçadora da vida
Expectativas dos familiares frequentemente desajustadas
Falta de formação e de recursos humanos em tratamento paliativo
Gestão de silo (desagregação de investimento de Unidades Hospitalares/ Unidades de Medicina Geral e Familiar/Unidades de Cuidados Paliativos /Parceiros Sociais)

## Bibliografia

1. National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found* 2002;39(2 Suppl 1):S1-266.
2. Levin A, Stevens PE. Summary of KDIGO 2012 CKD Guideline: behind the scenes, need for guidance, and a framework for moving forward. *Kidney Int* 2014;85(1):49–61.
3. Jha V, Garcia-Garcia G, Iseki K, Li Z, Naicker S, Plattner B, et al. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *Lancet Lond Engl* 2013;382(9888):260–72.
4. Bello A, Alrukhaimi M, Ashuntantang G, Basnet S, C. Rotter R, G. Douthat W, et al. Complications of chronic kidney disease: current state, knowledge gaps, and strategy for action. *Kidney Int Suppl* 2017;7:122–9.
5. Sumida K, Kovesdy CP. Disease Trajectories Before ESRD: Implications for Clinical Management. *Semin Nephrol* 2017;37(2):132–43.
6. Rosansky SJ. Renal function trajectory is more important than chronic kidney disease stage for managing patients with chronic kidney disease. *Am J Nephrol* 2012;36(1):1–10.
7. Sakhuja A, Hyland J, Simon JF. Managing advanced chronic kidney disease: a primary care guide. *Cleve Clin J Med* 2014;81(5):289–99.
8. Kalantar-Zadeh K, Kovesdy CP, Streja E, Rhee CM, Soohoo M, Chen JLT, et al. Transition of care from pre-dialysis prelude to renal replacement therapy: the blueprints of emerging research in advanced chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2017;32(suppl\_2):ii91–ii98.
9. Yee J. Improving Transitions in CKD: Failure Mode. *Adv Chronic Kidney Dis* 2016;23(4):211–4.
10. Fleming GM. Renal replacement therapy review. *Organogenesis* 2011;7(1):2–12.
11. Couchoud C, Dantony E, Elsensohn M-H, Villar E, Ecochard R, REIN Registry. Modelling treatment trajectories to optimize the organization of renal replacement therapy and public health decision-making. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2013;28(9):2372–82.
12. Couchoud C, Couillerot A-L, Dantony E, Elsensohn M-H, Labeeuw M, Villar E, et al. Economic impact of a modification of the treatment trajectories of patients with end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2015;30(12):2054–68.
13. Fuquay R, Teitelbaum I. Transplant outcomes and dialysis modality. *Contrib Nephrol* 2012;178:251–7.
14. Sharief S, Hsu C. The Transition From the Pre-ESRD to ESRD Phase of CKD: Much Remains to Be Learned. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found* 2017;69(1):8–10.
15. Rastogi A, Linden A, Nissenson AR. Disease management in chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis* 2008;15(1):19–28.

16. Johnson DS, Kapoian T, Taylor R, Meyer KB. Going Upstream: Coordination to Improve CKD Care. *Semin Dial* 2016;29(2):125–34.
17. Francis A, Johnson DW, Craig JC, Wong G. Moving on: transitioning young people with chronic kidney disease to adult care. *Pediatr Nephrol Berl Ger* 2017;
18. Javalkar K, Fenton N, Cohen S, Ferris M. Socioecologic factors as predictors of readiness for self-management and transition, medication adherence, and health care utilization among adolescents and young adults with chronic kidney disease. *Prev Chronic Dis* 2014;11:E117.
19. Bell LE, Ferris ME, Fenton N, Hooper SR. Health care transition for adolescents with CKD-the journey from pediatric to adult care. *Adv Chronic Kidney Dis* 2011;18(5):384–90.
20. Samuel SM, Nettel-Aguirre A, Soo A, Hemmelgarn B, Tonelli M, Foster B. Avoidable hospitalizations in youth with kidney failure after transfer to or with only adult care. *Pediatrics* 2014;133(4):e993-1000.
21. Ferris ME, Cuttance JR, Javalkar K, Cohen SE, Phillips A, Bickford K, et al. Self-management and transition among adolescents/young adults with chronic or end-stage kidney disease. *Blood Purif* 2015;39(1–3):99–104.
22. Foster BJ. Heightened graft failure risk during emerging adulthood and transition to adult care. *Pediatr Nephrol Berl Ger* 2015;30(4):567–76.
23. Ferris ME, Mahan JD. Pediatric chronic kidney disease and the process of health care transition. *Semin Nephrol* 2009;29(4):435–44.
24. Akchurin OM, Melamed ML, Hashim BL, Kaskel FJ, Del Rio M. Medication adherence in the transition of adolescent kidney transplant recipients to the adult care. *Pediatr Transplant* 2014;18(5):538–48.
25. Watson AR, Harden PN, Ferris ME, Kerr PG, Mahan JD, Ramzy MF, et al. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Kidney Int* 2011;80(7):704–7.
26. Alpay H. Transition of the adolescent patient to the adult clinic. *Perit Dial Int J Int Soc Perit Dial* 2009;29 Suppl 2:S180-182.
27. Kaspar CDW, Bholah R, Bunchman TE. A Review of Pediatric Chronic Kidney Disease. *Blood Purif* 2016;41(1–3):211–7.
28. Perry EE, Zheng K, Ferris ME, Torres L, Bickford K, Segal JH. Invited manuscript poster on renal-related education American Society of Nephrology, Nov. 16-21, 2010. Adolescents with chronic kidney disease and their need for online peer mentoring: a qualitative investigation of social support and healthcare transition. *Ren Fail* 2011;33(7):663–8.
29. Sébille V, Hardouin J-B, Giral M, Bonnaud-Antignac A, Tessier P, Papuchon E, et al. Prospective, multicenter, controlled study of quality of life, psychological adjustment process and medical outcomes of patients receiving a preemptive kidney transplant compared to a similar population of recipients after a dialysis period of less than three years--The PreKit-QoL study protocol. *BMC Nephrol* 2016;17:11.

30. von der Lippe N, Waldum B, Østhus T-BH, Reisæter AV, Os I. Health related quality of life in patients in dialysis after renal graft loss and effect of gender. *BMC Womens Health* 2014;14(1):34.
31. Blake PG. Difficult «transitions» for renal patients. *Perit Dial Int J Int Soc Perit Dial* 2008;28(6):575.
32. Fluck R. Transitions in care: what is the role of peritoneal dialysis? *Perit Dial Int J Int Soc Perit Dial* 2008;28(6):591–5.
33. Nessim SJ, Bargman JM, Jassal SV, Oliver MJ, Na Y, Perl J. The impact of transfer from hemodialysis on peritoneal dialysis technique survival. *Perit Dial Int J Int Soc Perit Dial* 2015;35(3):297–305.
34. Zhang A-H, Bargman JM, Lok CE, Porter E, Mendez M, Oreopoulos DG, et al. Dialysis modality choices among chronic kidney disease patients: identifying the gaps to support patients on home-based therapies. *Int Urol Nephrol* 2010;42(3):759–64.
35. Hutchinson TA. Transitions in the lives of patients with End Stage Renal Disease: a cause of suffering and an opportunity for healing. *Palliat Med* 2005;19(4):270–7.
36. Hanko J, Jastrzebski J, Nieva C, White L, Li G, Zalunardo N. Dedication of a nurse to educating suboptimal haemodialysis starts improved transition to independent modalities of renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2011;26(7):2302–8.
37. Perl J, Zhang J, Gillespie B, Wikström B, Fort J, Hasegawa T, et al. Reduced survival and quality of life following return to dialysis after transplant failure: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc* 2012;27(12):4464–72.
38. Rivara MB, Chen CH, Nair A, Cobb D, Himmelfarb J, Mehrotra R. Indication for Dialysis Initiation and Mortality in Patients With Chronic Kidney Failure: A Retrospective Cohort Study. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found* 2017;69(1):41–50.
39. Hsu RK, Chai B, Roy JA, Anderson AH, Bansal N, Feldman HI, et al. Abrupt Decline in Kidney Function Before Initiating Hemodialysis and All-Cause Mortality: The Chronic Renal Insufficiency Cohort (CRIC) Study. *Am J Kidney Dis* 2016;68(2):193–202.
40. Ku E, Glidden DV, Johansen KL, Sarnak M, Tighiouart H, Grimes B, et al. Association between strict blood pressure control during chronic kidney disease and lower mortality after onset of end-stage renal disease. *Kidney Int* 2015;87(5):1055–60.
41. Lukowsky LR, Mehrotra R, Kheifets L, Arah OA, Nissenson AR, Kalantar-Zadeh K. Comparing Mortality of Peritoneal and Hemodialysis Patients in the First 2 Years of Dialysis Therapy: A Marginal Structural Model Analysis. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2013;8(4):619–28.
42. Pajek J, Hutchison AJ, Bhutani S, Brenchley PEC, Hurst H, Perme MP, et al. Outcomes of peritoneal dialysis patients and switching to hemodialysis: a competing risks analysis. *Perit Dial Int J Int Soc Perit Dial* 2014;34(3):289–98.
43. Chiarelli G, Beaulieu M, Cozzolino M, Singh S, Kiaii M, Taylor P, et al. Vascular access planning in peritoneal dialysis patients. *Perit Dial Int J Int Soc Perit Dial* 2008;28(6):585–90.

44. Boissinot L, Landru I, Cardineau E, Zagdoun E, Ryckelycnk J-P, Lobbedez T. Is transition between peritoneal dialysis and hemodialysis really a gradual process? *Perit Dial Int J Int Soc Perit Dial* 2013;33(4):391–7.
45. Nadeau-Fredette A-C, Bargman JM, Chan CT. Clinical outcome of home hemodialysis in patients with previous peritoneal dialysis exposure: evaluation of the integrated home dialysis model. *Perit Dial Int J Int Soc Perit Dial* 2015;35(3):316–23.
46. Lewicki MC, Polkinghorne KR, Kerr PG. Debate: Should dialysis at home be mandatory for all suitable ESRD patients?: home-based dialysis therapies are the second choice after transplantation. *Semin Dial* 2015;28(2):147–54.
47. Shrestha S, Ghotekar LR, Sharma SK, Shangwa PM, Karki P. Assessment of quality of life in patients of end stage renal disease on different modalities of treatment. *JNMA J Nepal Med Assoc* 2008;47(169):1–6.
48. Purnell TS, Auguste P, Crews DC, Lamprea-Montealegre J, Olufade T, Greer R, et al. Comparison of life participation activities among adults treated by hemodialysis, peritoneal dialysis, and kidney transplantation: a systematic review. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found* 2013;62(5):953–73.
49. United States Renal Data System. 2017 USRDS annual data report: Epidemiology of kidney disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2017.
50. Ipema KJR, van der Schans CP, Vonk N, de Vries JM, Westerhuis R, Duym E, et al. A difference between day and night: protein intake improves after the transition from conventional to frequent nocturnal home hemodialysis. *J Ren Nutr Off J Counc Ren Nutr Natl Kidney Found* 2012;22(3):365–72.
51. Jansen DL, Heijmans MJWM, Rijken M, Spreeuwenberg P, Grootendorst DC, Dekker FW, et al. Illness perceptions and treatment perceptions of patients with chronic kidney disease: different phases, different perceptions? *Br J Health Psychol* 2013;18(2):244–62.
52. Griva K, Davenport A, Harrison M, Newman S. An evaluation of illness, treatment perceptions, and depression in hospital- vs. home-based dialysis modalities. *J Psychosom Res* 2010;69(4):363–70.
53. Gill JS, Rose C, Pereira BJG, Tonelli M. The importance of transitions between dialysis and transplantation in the care of end-stage renal disease patients. *Kidney Int* 2007;71(5):442–7.
54. von der Lippe N, Waldum B, Brekke FB, Amro AAG, Reisæter AV, Os I. From dialysis to transplantation: a 5-year longitudinal study on self-reported quality of life. *BMC Nephrol* 2014;15:191.
55. Griva K, Davenport A, Harrison M, Newman SP. The impact of treatment transitions between dialysis and transplantation on illness cognitions and quality of life - a prospective study. *Br J Health Psychol* 2012;17(4):812–27.
56. Mehrotra A, Tan JA, Ames SA. «Out of Sight, Out of Mind»: The Failed Renal Allograft as a Cause of ESA Resistance. *Semin Dial* 2015;28(5):530–2.
57. Rosansky SJ, Schell J, Shega J, Scherer J, Jacobs L, Couchoud C, et al. Treatment decisions for

older adults with advanced chronic kidney disease. *BMC Nephrol* 2017;18(1):200.

58. Foote C, Kotwal S, Gallagher M, Cass A, Brown M, Jardine M. Survival outcomes of supportive care versus dialysis therapies for elderly patients with end-stage kidney disease: A systematic review and meta-analysis. *Nephrol Carlton Vic* 2016;21(3):241–53.
59. Tam-Tham H, Thomas CM. Does the Evidence Support Conservative Management as an Alternative to Dialysis for Older Patients with Advanced Kidney Disease? *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2016;11(4):552–4.
60. Verberne WR, Geers ABMT, Jellema WT, Vincent HH, van Delden JJM, Bos WJW. Comparative Survival among Older Adults with Advanced Kidney Disease Managed Conservatively Versus with Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2016;11(4):633–40.
61. Brown MA, Collett GK, Josland EA, Foote C, Li Q, Brennan FP. CKD in elderly patients managed without dialysis: survival, symptoms, and quality of life. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2015;10(2):260–8.
62. Grubbs V, Moss AH, Cohen LM, Fischer MJ, Germain MJ, Jassal SV, et al. A palliative approach to dialysis care: a patient-centered transition to the end of life. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN* 2014;9(12):2203–9.
63. Chronic Kidney Disease | ICHOM – International Consortium for Health Outcomes Measurement (Internet). Disponível em: <http://www.ichom.org/medical-conditions/chronic-kidney-disease/>. Consultado pela última vez a 2018/05/17.
64. Older Person | ICHOM – International Consortium for Health Outcomes Measurement (Internet). Disponível em: <http://www.ichom.org/medical-conditions/older-person/>. Consultado pela última vez a 2018/05/17.
65. Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int* 2015;88(3):447–59.